

Os pacientes invisíveis: transtorno de estresse pós-traumático em pais de pacientes com fibrose cística

The invisible patients: posttraumatic stress disorder in parents of individuals with cystic fibrosis

MARIANA CABIZUCA¹, MAURO MENDLOWICZ², CARLA MARQUES-PORTELLA¹, CELINA RAGONI¹, EVANDRO SILVA FREIRE COUTINHO³, WANDERSON DE SOUZA³, JAIR DE JESUS MARI⁴, IVAN FIGUEIRA¹

¹ Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB-UFRJ), Rio de Janeiro, RJ.

² Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental da Universidade Federal Fluminense (MSM-UFF), Niterói, RJ.

³ Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz), Rio de Janeiro, RJ.

⁴ Departamento de Psiquiatria e Psicologia Médica da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp/EPM), São Paulo, SP.

Recebido: 21/1/2009 – Aceito: 16/3/2009

Resumo

Contexto: Apesar do crescente reconhecimento da relevância do transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) secundário a doenças médicas, ainda não existem estudos em fibrose cística. **Objetivo:** Verificar a prevalência de TEPT e dos três grupos de sintomas de estresse pós-traumático em pais de pacientes com fibrose cística. **Métodos:** Pais de pacientes com fibrose cística (idade média: 2 a 33 anos) foram recrutados da Associação Carioca de Mucoviscidose. Neste estudo transversal, os pais preencheram um questionário sociodemográfico e foram entrevistados por meio do módulo de TEPT do Structured Clinical Interview for DSM-IV. **Resultados:** A amostra era composta de 62 indivíduos (46 mães e 16 pais). A prevalência atual de TEPT foi 6,5% e de TEPT parcial, de 19,4%. Os pais com e sem sintomas de TEPT diferiram significativamente em dois aspectos psicossociais: os primeiros relataram mais problemas emocionais ($p = 0,001$) e reconheceram mais frequentemente a necessidade de tratamento psiquiátrico ou psicológico ($p = 0,002$) que os últimos. Entretanto, somente 6,3% dos pais com sintomas de TEPT estavam em tratamento psiquiátrico/psicológico. **Conclusões:** Este estudo preliminar demonstrou que a frequência dos sintomas de TEPT é bem elevada em pais de pacientes com fibrose cística e, apesar de esses pais reconhecerem que tem problemas emocionais e precisam de tratamento psiquiátrico/psicológico, seu sofrimento permanece invisível para o sistema médico, levando ao subdiagnóstico e ao subtratamento.

Cabizuca M, et al. / Rev Psiq Clín. 2010;37(1):6-11

Palavras-chave: Fibrose cística, pais, prevalência, transtorno de estresse pós-traumático, sintomas de estresse pós-traumático.

Abstract

Background: Besides the growing acknowledgment of the relevance of posttraumatic stress disorder (PTSD) related to medical illness, there is no study in cystic fibrosis yet. **Objective:** To assess the prevalence of PTSD and the three clusters of posttraumatic stress symptoms (PTSS) in parents of patients with cystic fibrosis. **Methods:** Parents of patients with cystic fibrosis (age range: 2 to 33 years) were drawn from the Cystic Fibrosis Association of the city of Rio de Janeiro. In this cross-sectional study, parents were asked to fulfill a questionnaire for social and demographic characteristics and were interviewed by means of the PTSD module of the Structured Clinical Interview for DSM-IV. **Results:** The sample comprised 62 subjects (46 mothers and 16 fathers). Current prevalence for full PTSD was 6.5% and that for partial PTSD was 19.4%. Parents with and without PTSS differed significantly in two psychosocial aspects: the former reported more emotional problems ($p = 0.001$); and acknowledged more often the need for psychological or psychiatric interventions ($p = 0.002$) than the latter. However, only 6.3% of the parents with PTSS were in psychological/psychiatric treatment. **Discussion:** This preliminary study showed that the frequency of PTSD symptoms is fairly high among parents of patients with cystic fibrosis, and although these parents recognize they have emotional problems and need psychological/psychiatric treatment, their suffering remains “invisible” to the medical system, leading to underdiagnosis and undertreatment.

Cabizuca M, et al. / Rev Psiq Clín. 2010;37(1):6-11

Key-words: Cystic fibrosis, parents, prevalence, posttraumatic stress disorder, posttraumatic stress symptoms.

Introdução

O transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) é uma condição frequentemente crônica que geralmente está associada com significativo comprometimento funcional e baixa qualidade de vida. O TEPT é caracterizado pela presença de três grupos de sintomas (revivência, esquiva e hiperestimulação) que ocorrem em resposta a um evento traumático¹. Em uma amostra da comunidade canadense, a prevalência atual de TEPT encontrada foi de 2,7% nas mulheres e 1,2% nos homens². A prevalência de TEPT ao longo da vida na população geral foi estimada em 7,8%³. Evidências sugerem que o TEPT parcial ou subclínico (sintomas de TEPT que não preenchem todos os critérios para o diagnóstico) não é somente mais comum que o TEPT total na população geral, mas também é associado com significativo prejuízo funcional².

Na DSM-III-R, um evento traumático era definido como um evento fora da experiência humana normal (por exemplo, guerra, desastres naturais e estupro). Em consequência, as doenças médicas, apesar de sua gravidade e consequências, não eram qualificadas como evento traumático. Somente com o advento da DSM-IV foi que o conhecimento de que o próprio filho tenha uma doença que ameace a vida foi reconhecido como um evento traumático qualificado para o TEPT. Desde então, diversos estudos têm demonstrado que os sintomas de estresse pós-traumático são frequentes entre os pais de crianças e adolescentes com doenças médicas graves⁴⁻¹⁰. Em uma recente meta-análise¹¹, a prevalência combinada de TEPT em pais de crianças com doenças médicas crônicas (câncer, diabetes mellitus tipo 1, epilepsia e asma) ou submetidas a procedimentos de alto risco (transplantes de medula óssea ou de órgãos sólidos) foi estimada em 22,8% (95% IC: 16,4%-29%).

A presença de sintomas de TEPT nos pais pode comprometer o papel deles como cuidadores e trazer sérias repercussões para a criança doente. Por exemplo, pais com sintomas de hipervigilância podem sobrecarregar os serviços de saúde mediante pedidos frequentes de consultas médicas ou por fazerem diversas ligações telefônicas para a equipe de saúde¹². Além disso, sintomas de esquiua, como a ansiedade excessiva acerca das visitas médicas ou procedimentos médicos, podem levar à não adesão ao tratamento médico¹³.

A fibrose cística (FC), uma doença progressiva que reduz a expectativa de vida, é a doença autossômica recessiva letal mais comum nos caucasianos, com uma incidência de 1 em 2.500 nascimentos¹⁴. A FC é uma das maiores causas de morbidade pulmonar e gastrointestinal em crianças e a principal causa de morte na idade adulta jovem¹⁵. Entretanto, o prognóstico da FC tem melhorado consideravelmente nos últimos 20 anos e a expectativa média de vida atualmente alcançou os 30-40 anos¹⁶. Então, as famílias têm de se adaptar e aprender a lidar com o estresse de cuidar de uma criança ou adolescente com a FC por períodos de tempo consideravelmente maiores.

Os eventos traumáticos podem ser classificados em trauma tipo 1 (um evento traumático único) ou trauma tipo 2 (eventos traumáticos repetidos)¹⁷. Pais de crianças com FC são expostos a vários tipos de potenciais eventos traumáticos durante o curso dessa doença crônica. Eles estão sujeitos a serem expostos a repetidas ameaças por testemunharem seus filhos serem submetidos a procedimentos dolorosos, hospitalizações recorrentes e colonização das vias aéreas por bactérias resistentes aos antibióticos. Atualmente, a maioria das mortes dos pacientes é causada por insuficiência respiratória e um dos maiores potenciais eventos traumáticos relacionados à FC é o transplante de pulmão. Existe um crescente conhecimento sobre o impacto traumático do transplante e dos cuidados médicos após o transplante nas famílias de pacientes com FC. Além do risco inerente do transplante, o paciente e seus cuidadores enfrentam a necessidade de adesão a longo prazo às medicações imunossupressoras, o desenvolvimento de vários efeitos colaterais e procedimentos invasivos para prevenir e lidar com a rejeição do órgão¹⁸.

A FC é uma condição crônica que ameaça a vida e que, além dos seus terríveis efeitos no próprio paciente, aterroriza e sobrecarrega os pais, sendo uma importante fonte de experiências traumáticas. O objetivo deste estudo foi: (1) estimar a prevalência de TEPT atual e parcial e dos seus três grupos de sintomas em uma amostra de pais de pacientes com FC; e (2) comparar as características demográficas e psicossociais dos pais com e sem sintomas de TEPT, assim como a condição clínica de seus filhos com FC.

Método

Instrumentos

Um questionário específico foi utilizado para determinar: 1) as características sociodemográficas (por exemplo, estado civil, raça, renda familiar e níveis educacionais e ocupacionais), e 2) os dados sobre a saúde mental (por exemplo, história de tratamento psicológico ou psiquiátrico, história de ideação suicida ou tentativas de suicídio) dos pais dos pacientes com FC; e 3) para obter informações acerca da condição médica dos pacientes (por exemplo, idade do paciente no momento do diagnóstico, número de hospitalizações durante o último ano, presença de insuficiência pancreática e colonização e/ou infecção das vias aéreas por *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia* e/ou *Staphylococcus aureus* resistente à metilina – MARSAs).

O módulo de TEPT do Structured Clinical Interview for DSM-IV SCID foi utilizado para verificar a prevalência atual e ao longo da vida de TEPT total e parcial. O SCID é uma entrevista diagnóstica semiestruturada desenvolvida para a avaliação dos transtornos mentais baseada nos critérios da DSM. O TEPT parcial foi definido pela presença de dois dos três grupos de sintomas de TEPT (revivência, esquiua e hiperestimulação) em adição aos critérios A, E e F de TEPT (resposta do indivíduo de medo, horror, impotência; duração dos sintomas maior que um mês; e presença de sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo funcional, respectivamente).

O TEPT ao longo da vida foi definido como a presença de TEPT total em qualquer momento desde o diagnóstico da FC.

Recrutamento e avaliação dos participantes

A Associação Carioca de Mucoviscidose da cidade do Rio de Janeiro, Brasil (ACAM), é uma filial local da Associação Brasileira de Fibrose Cística e fornece assistência aos pacientes com FC e seus familiares. Os principais objetivos das associações locais são divulgar a FC para pessoas leigas e promover a qualidade de vida dos portadores da doença. Para serem elegíveis para participar do estudo, os pais dos pacientes com FC tinham de viver com eles e serem os responsáveis pelo seu tratamento. Os pais com mais de um filho com FC foram orientados a responder a todas as questões referentes ao paciente com que eles mais se preocupavam. Consentimento informado foi obtido de todos os participantes. Sessenta e sete pais (75,3%) retornaram os questionários. As principais razões dadas pelos pais por não terem preenchido o questionário foi falta de tempo ou sofrimento desencadeado pelas perguntas.

Uma psiquiatra com experiência clínica em TEPT (MC) e uma estudante de medicina cursando o internato de psiquiatria (CR) conduziram as entrevistas com o SCID. Ambas as pesquisadoras foram treinadas na aplicação do SCID por um pesquisador chefe com grande experiência no uso desse instrumento (IF). Todas as perguntas do módulo de TEPT do SCID foram especificamente direcionadas ao pior momento vivenciado pelos pais em relação à FC desde que esse diagnóstico foi feito. Todos os itens do módulo de TEPT do SCID foram perguntados, mesmo quando os pais não preenchiam o critério A2; isso foi feito de maneira a estimar a prevalência de cada sintoma de TEPT em toda amostra. O protocolo do estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro e pela diretoria da ACAM.

Análise estatística

Os pais que preencheram os critérios para TEPT atual total e parcial foram combinados para formar o grupo de sintomas de TEPT. Depois, as distribuições das variáveis demográficas, psicossociais e clínicas foram calculadas para os grupos com sintomas de TEPT e sem sintomas de TEPT. Os testes bi-caudado qui-quadrado e o exato de Fisher foram usados para as variáveis categóricas e o teste bi-caudado de Mann-Whitney, para as variáveis contínuas. A significância foi estabelecida com um valor de $p \leq 0,05$. Os dados foram analisados por meio do Statistical Package for the Social Sciences for Windows (10.0 SPSS version).

Resultados

Características dos participantes

Os 93 pais dos 165 pacientes que frequentaram regularmente a ACAM de julho de 2005 até agosto de 2006 foram abordados por um pesquisador assistente que explicou os objetivos e os métodos do estudo. Dois pais foram excluídos porque não eram capazes de se comunicar de maneira eficaz com os pesquisadores (um devido à grave perda auditiva e outro devido a retardo mental leve). Dois pais recusaram a participação no estudo sem maiores explicações. Os 89 pais remanescentes foram solicitados a preencher o questionário demográfico, psicossocial e clínico. Sessenta e sete pais (75,3%) retornaram os questionários. Dois pais foram excluídos porque não preencheram a maioria das questões. Dos 65 pais que responderam ao questionário, um pai recusou a entrevista com o SCID. O SCID não pôde ser aplicado em outros dois pais por causa de problemas logísticos. A amostra foi então composta por 62 indivíduos (46 mães e 16 pais). A maioria das entrevistas com o SCID-módulo de TEPT foi conduzida por telefone (69,4%). Não houve diferença significativa em relação às características sociais e demográficas entre os respondedores e os não respondedores, exceto pelo maior número de pais no grupo de não respondedores.

A idade dos pais variou de 23 a 62 anos (média = 40 anos, DP = 10 anos). A maioria dos participantes era da raça branca (64,5%), mas 15 (24,2%) eram pardos e sete (11,3%) eram da raça negra. Vinte e um indivíduos (34,4%) não haviam completado o ensino fundamental, doze (19,7%) completaram somente o ensino fundamental, 12 (19,7%) completaram o ensino médio e 16 (26,2%) fizeram faculdade. Quarenta e nove pais (80,3%) eram casados ou viviam maritalmente, sete (11,5%) eram solteiros e cinco (8,2%) eram separados, divorciados ou viúvos. Vinte e oito pais (45%) relataram renda familiar mensal menor que dois salários-mínimos (R\$ 700,00).

A maioria dos pais (88,7%) tinha somente um filho ou uma filha com fibrose cística (FC). Sete pais (11,3%) tinham dois filhos com FC. Uma mãe tinha duas filhas e um filho com FC. Enquanto oito pais (50%) informaram que não eram cuidadores primários, somente uma mãe (2,2%) não se considerava a principal responsável pelo paciente com FC.

Características dos pacientes com FC

Dos 52 pacientes com FC, 30 eram do sexo masculino. A idade deles variou de 2 a 33 anos (média = 11,4 anos, DP = 7,9 anos). A maioria dos pacientes (57,7%) era da raça branca, 18 (34,6%) eram pardos e quatro (7,7%) eram da raça negra. O tempo passado desde o diagnóstico da FC variou de 2 meses a 22 anos (média = 7,3 anos, DP = 6,0 anos). A idade do paciente no momento do diagnóstico variou de uma semana a 23 anos (média = 4,3 anos, DP = 5,9 anos). Vinte e oito pacientes (53,8%) tiveram pelo menos uma hospitalização durante o último ano, com o tempo total de internação variando de 3 a 130 dias (média = 30 dias, DP = 29,2 dias).

Prevalência de TEPT e dos sintomas de TEPT

A tabela 1 demonstra a prevalência atual e ao longo da vida de TEPT total e parcial para os 62 pais. Quatro pais (6,5%) – três mães (6,5%)

e um pai (6,3%) – preencheram os critérios diagnósticos para TEPT atual total. Além disso, 12 pais (19,4%) preencheram os critérios para TEPT parcial e 11 (17,7%), para TEPT ao longo da vida. Quando os pais com TEPT atual total foram combinados com aqueles com TEPT parcial para formar o grupo de sintomas de TEPT, uma prevalência “total” de sintomas de TEPT de 25,8% (16/62) foi obtida.

Tabela 1. Distribuição do diagnóstico de TEPT em pais de pacientes com fibrose cística

	TEPT atual total % (n)	TEPT parcial % (n)	TEPT atual total mais TEPT parcial % (n)	TEPT ao longo da vida % (n)
Mães e pais (n = 62)	6,5 (4)	19,4 (12)	25,8 (16)	17,7 (11)
Mães (n = 46)	6,5 (3)	19,6 (9)	26,1 (12)	19,6 (9)
Pais (n = 16)	6,3 (1)	18,8 (3)	25 (4)	12,5 (2)

TEPT: transtorno de estresse pós-traumático.

A tabela 2 apresenta as frequências e porcentagens dos grupos de sintomas de TEPT (revivescência, esquiva e hiperestimulação) e de cada sintoma específico de TEPT. Revivescência e hiperestimulação foram os grupos de sintomas mais frequentes entre os participantes: enquanto 39 pais (62,9%) preencheram o critério diagnóstico para o grupo de revivescência e 39 (62,9%) para o grupo de hiperestimulação, somente sete pais (11,3%) preencheram o critério diagnóstico para o de esquiva. Todos os pais no grupo de sintomas de TEPT preencheram o critério B (revivescência). Com uma única exceção, todos os pais com TEPT parcial (11/12) não preencheram o critério C (esquiva). Hipervigilância foi o sintoma mais frequentemente relatado em toda a amostra (71%) e nos pais com sintomas de TEPT (87,5%). O comportamento de esquiva foi o menos frequente sintoma relatado entre todos os participantes (4,8%) e também entre os pais com sintomas de TEPT (12,5%).

Tabela 2. Prevalência dos grupos de sintomas de TEPT e dos sintomas de TEPT em pais de pacientes com fibrose cística

	Amostra total (n = 62)	Amostra total (%)	Grupo de sintomas de TEPT (n = 16)	Grupo de sintomas de TEPT (%)	Grupo sem sintomas de TEPT (n = 46)	Grupo sem sintomas de TEPT (%)	χ^2	Valor de p
Critério B – Revivescência	39	62,9	16	100	23	5	12,72	0,001
Pensamentos intrusivos	24	38,7	12	75	12	26	11,97	0,002
Pesadelos	9	14,5	6	37,5	3	6,5	9,18	0,007 [†]
Flashbacks	10	16,1	6	37,5	4	8,7	7,28	0,014 [†]
Sofrimento psicológico	28	45,2	11	68,8	17	37	4,84	0,056
Reatividade fisiológica	19	30,6	11	68,8	8	2,2	14,73	0,000 [†]
Critério C – Esquiva	7	11,3	5	31,3	2	4,3	8,58	0,010 [†]
Esquiva cognitiva	16	25,8	5	31,3	11	23,9	0,33	0,741 [†]
Comportamento de esquiva	3	4,8	2	12,5	1	2,2	2,75	0,161 [†]
Amnésia psicogênica	4	6,5	2	12,5	2	4,3	1,31	0,272 [†]
Diminuição do interesse	12	19,4	7	43,8	5	10,9	8,22	0,008 [†]
Sensação de distanciamento	7	11,3	5	31,3	2	4,3	8,58	0,010 [†]
Entorpecimento emocional	4	6,5	2	12,5	2	4,3	1,31	0,272 [†]
Sensação de futuro abreviado	9	14,5	5	31,3	4	8,7	4,87	0,042 [†]
Critério D – Hiperestimulação	39	62,9	15	93,8	24	52,2	8,79	0,008
Insônia	23	37	11	68,8	12	26	9,26	0,06
Irritabilidade	22	35,5	11	68,8	11	23,9	10,43	0,003
Dificuldade de concentração	17	27,4	10	62,5	7	15,2	13,34	0,001 [†]
Hipervigilância	44	71	14	87,5	30	65,2	2,86	0,117 [†]
Resposta de sobresalto exagerada	22	35,5	10	62,5	12	26,1	6,88	0,020

TEPT: transtorno de estresse pós-traumático.

[†] Teste exato de Fisher.

Como demonstrado na tabela 3, os pais com e sem sintomas de TEPT diferenciaram-se significativamente em dois aspectos psicossociais: os primeiros relataram problemas emocionais ($p = 0,001$) e necessidade de tratamento psicológico ou psiquiátrico ($p = 0,002$) mais frequentemente que os últimos. Em relação à condição clínica do paciente, o tempo desde o diagnóstico da FC era significativamente menor no grupo com sintomas de TEPT do que no grupo sem sintomas de TEPT ($p = 0,05$).

Tabela 3. Comparação dos pais com e sem sintomas de TEPT em relação às suas características demográficas e psicossociais

	Amostra total (N = 62)	Grupo de sintomas de TEPT (n = 16)	Grupo sem sintomas de TEPT (n = 46)	Valor de p
Idade em anos, média (DP)	40 (10)	39,9 (9,7)	40,8 (10)	0,652
	n (%)	n (%)	n (%)	p
Sexo feminino	46 (74,2)	12 (75)	34 (73,9)	NS [†]
Nível educacional maior que o ensino fundamental	37 (60,7)	8 (50)	29 (64,4)	NS
Casado ou vivendo maritalmente	49 (79)	14 (87,5)	35 (77,8)	NS [†]
Renda familiar mensal menor do que 2 salários-mínimos	28 (45)	9 (60)	19 (41,3)	NS
Mais de um filho com FC	8 (12,9)	2 (12,5)	6 (13)	NS [†]
Cuidador primário	53 (85,5)	15 (93,8)	38 (82,6)	NS
Problemas emocionais referidos	30 (48,4)	14 (87,5)	16 (36,4)	0,001
Tratamento psicológico/psiquiátrico	13 (21)	1 (6,3)	12 (26,7)	NS [†]
Uso de psicotrópico	13 (21)	3 (18,8)	10 (22,2)	NS [†]
Necessidade de tratamento psicológico ou psiquiátrico	24 (38,7)	12 (80)	12 (30)	0,002
Ideias de suicídio	10 (16,1)	4 (25)	6 (13,6)	NS [†]
Planos de suicídio	4 (6,5)	2 (12,5)	2 (4,5)	NS [†]
Tentativas de suicídio	4 (6,5)	1 (6,3)	3 (6,8)	NS [†]

TEPT: transtorno de estresse pós-traumático; FC: fibrose cística.

[†] Teste exato de Fisher.

Tabela 4. Comparação dos pais com e sem sintomas de TEPT em relação às características clínicas dos pacientes com FC

	Pacientes com FC	Grupo de sintomas de TEPT	Grupo sem sintomas de TEPT	Valor de p
Idade em anos, média (DP)	11,4 (7,9)	9,4 (7,4)	12,2 (8,1)	0,265
Sexo feminino, n (%)	22 (35,5)	7 (46,7)	15 (40,5)	0,924
Tempo desde o diagnóstico de FC em anos, média (DP)	7,3 (6,0)	4,7 (4,3)	8,3 (6,4)	0,049
Idade no momento do diagnóstico da FC em anos, média (DP)	4,3 (5,9)	4,7 (6,4)	4,2 (5,7)	0,558
Esteve hospitalizado no último ano, n (%)	28 (45,2)	9 (60)	19 (52,8)	0,870
Dias hospitalizados no último ano, média (DP), n = 25/52	30 (29,2)	45,25 (41,8)	22,9 (18,5)	0,111
Insuficiência pancreática, n (%)	40 (64,5)	12 (85,7)	28 (84,8)	1,000 [†]
<i>Pseudomonas aeruginosa</i> , n (%)	24 (38,7)	6 (42,9)	18 (58,1)	0,533
<i>Burkholderia cepacia</i> , n (%)	4 (6,5)	1 (8,3)	3 (10,7)	1,000 [†]
MARSA, n (%)	4 (6,5)	2 (15,4)	2 (6,5)	0,570 [†]

TEPT: transtorno de estresse pós-traumático; FC: fibrose cística; MARSA – *Staphylococcus aureus* resistente à oxacilina.

[†] Teste exato de Fisher.

Discussão

De acordo com o conhecimento que se tem, este é o primeiro estudo a investigar a prevalência de TEPT em pais de pacientes com FC. Na presente amostra, a prevalência atual de TEPT total e parcial foi 6,5% e 19,4%, respectivamente. A prevalência de TEPT total foi maior que aquela encontrada na população geral canadense (2,7% nas mulheres e 2,1% nos homens)². Entretanto, foi menor que a prevalência combinada encontrada pelo presente grupo nos seis estudos^{4,5,8,9,10,19} que avaliaram a prevalência de TEPT em pais de crianças/adolescentes com outras doenças médicas graves ou submetidas a procedimentos de alto risco (15,1%, 95% IC: 9,5%-20,6%) (dados não publicados). A prevalência atual de TEPT parcial (19,4%) neste estudo também foi mais alta do que a encontrada na população geral (3,4% para as mulheres e 0,3% para os homens)². A presença de TEPT parcial está associada com prejuízo funcional significativo² e com ideação suicida, mesmo após controlar comorbidades como a depressão maior²⁰. Entretanto, apesar do crescente conhecimento da relevância do diagnóstico de TEPT parcial, somente quatro estudos avaliaram essa condição em pais de crianças com doenças crônicas ou submetidas a procedimentos médicos^{7,9,19,21}. Dois desses estudos são comparáveis a este uma vez que eles também aplicaram o SCID como o principal instrumento para diagnosticar TEPT parcial: os resultados do presente estudo são comparáveis com aqueles encontrados em mães de crianças com câncer (20%)¹⁹, porém mais altos (7,2%) que aqueles observados em mães de crianças submetidas a transplante de medula óssea⁹. Essa inconsistência pode refletir diferenças na natureza do evento traumático: enquanto o transplante de medula óssea pode ser considerado um evento traumático agudo, doenças como o câncer e a fibrose cística seriam mais propriamente classificadas como estressores crônicos. Além disso, Manne *et al.*⁹ investigaram o TEPT nas mães somente após um longo período desde o transplante de medula óssea, quando, aparentemente, alguns participantes já poderiam ter se recuperado totalmente de sua experiência traumática.

Terr¹⁷ propôs que o trauma tipo 1 (evento traumático único) resultaria em revivência, esquiva e hiperestimulação, e o trauma tipo 2 (exposição crônica ou prolongada ao trauma) resultaria em negação, entorpecimento, dissociação e raiva. Famulero *et al.*²² sugeriram que os casos agudos tendem a apresentar dificuldades para dormir, hiperestimulação fisiológica e revivência, enquanto os casos crônicos demonstrariam mais dissociação, afeto restrito, tristeza e distanciamento. Entretanto, revivência e hiperestimulação foram os grupos de sintomas mais frequentes no presente estudo. Tais achados são similares aos de outros estudos que avaliaram a prevalência dos grupos de sintomas de TEPT em pais de crianças com doenças médicas graves^{5,7,9,23} e relataram que o grupo de sintomas esquiva era a condição menos frequentemente encontrada. Excepcionalmente, Libov *et al.*⁸ observaram que o grupo da esquiva era tão frequente quanto o grupo da hiperestimulação em mães de pacientes com câncer.

Diversos fatores podem explicar o resultado de a esquiva ser o grupo de sintomas menos frequente na presente amostra. Esse dado pode, por exemplo, refletir um viés de amostragem que pode ter ocorrido de duas maneiras: 1) pode ter havido falha em recrutar os pais mais afetados pelos sintomas de esquiva, uma vez que eles podem se recusar a participar de uma associação local; e 2) graves sintomas de esquiva podem ter contribuído para alguns pais recusarem a participação no presente estudo. De ambas as formas, o comportamento de esquiva possivelmente pode ter levado a uma prevalência subestimada de TEPT no presente estudo.

Alternativamente, pode ser considerado como hipótese que a menor prevalência do grupo da esquiva reflita o fato de que os pais neste estudo não tenham maneiras eficazes de se distanciarem do “evento traumático”, uma vez que a maioria deles é inteiramente responsável pelo tratamento de seus filhos. Então, em condições em que a esquiva não é possível – como no caso de pais de pacientes com doenças crônicas – revivência e hiperestimulação podem ser os grupos de sintomas mais prevalentes. Isso sugere que o diagnóstico de TEPT nesses casos pode ser mais difícil de ser feito, já que todos

os três grupos de sintomas devem estar presentes para se preencher os critérios de TEPT pela DSM-IV.

A hipervigilância foi o sintoma mais frequentemente relatado na presente amostra e a reatividade fisiológica foi o que atingiu a mais alta significância estatística quando os pais com e sem sintomas de TEPT foram comparados. Ambos os sintomas – hipervigilância e reatividade fisiológica – podem estar relacionados a sintomas físicos. A reatividade fisiológica é por si só um sintoma físico e a hipervigilância é um sintoma do grupo da hiperestimulação, o qual tem sido fortemente associado com sintomas físicos em algumas amostras de trauma²⁴. Sintomas físicos significativos podem levar esses pais a procurarem ajuda em serviços primários de saúde.

As mães de pacientes com FC vivenciam maior estresse e pior adaptação que as mães de crianças saudáveis ou que a população geral²⁵. Uma recente meta-análise¹¹ demonstrou que as mães de crianças com doenças crônicas apresentavam uma prevalência de TEPT significativamente maior que os pais. As mães geralmente são mais afetadas que os pais, provavelmente porque elas são as cuidadoras primárias e estão mais envolvidas no tratamento. No presente estudo, as mães e os pais de pacientes com FC apresentavam uma prevalência similar de TEPT atual: 6,5%, 6,3%, respectivamente. A diferença entre estes resultados e aqueles da meta-análise deve ser considerada com cautela, uma vez que pode refletir o baixo poder estatístico do presente estudo.

Um achado importante deste estudo é a grande necessidade de tratamento não preenchida dos pais com sintomas de TEPT. Apesar de a maioria dos pais com sintomas de TEPT referir que eles acham que têm problemas emocionais (87,5%) e que sentem que necessitam de tratamento psicológico ou psiquiátrico (80%), somente um deles estava recebendo tratamento para saúde mental no momento da avaliação. Embora esses pais reconheçam seus problemas, eles estão sendo subdiagnosticados e subtratados. Por outro lado, pode ser levantado como hipótese que esses pais não procuraram tratamento para eles próprios ou porque eles acham que seus sintomas são uma reação normal à situação em que estão vivendo ou porque seus problemas pessoais são considerados menos importantes que a doença de seus filhos.

A presença de sintomas de TEPT nos pais pode ter implicações clínicas importantes para o paciente com FC. O regime de tratamento necessário para manter os pacientes com FC saudáveis exige bastante tempo, geralmente é realizado em casa e pode necessitar do envolvimento de toda a família, principalmente na infância. O regime de cuidados da FC normalmente consiste de fisioterapia respiratória, terapia com antibiótico, suplementação com enzimas pancreáticas e múltiplas vitaminas. Os pais podem se sentir pouco ou nada capazes em relação às suas habilidades de lidar com a complexidade e com os efeitos do tratamento de uma doença crônica grave como a FC. Os pais com sintomas de revivência ou hiperestimulação – os dois grupos de sintomas mais frequentes na presente amostra – podem ter sua capacidade de entender as orientações médicas ou de transmitir informações importantes para a equipe de saúde significativamente prejudicada⁵. Os pais que apresentam hipervigilância – o sintoma mais frequentemente relatado nesta amostra – podem sobrecarregar os serviços de saúde por meio de pedidos de consultas médicas frequentes ou de ligações telefônicas excessivas para os serviços médicos¹². E, ainda, a presença de sintomas de esquiva nos pais pode levar à não adesão ao tratamento de seus filhos¹³.

Em relação às características clínicas dos pacientes com FC no presente estudo, as únicas variáveis relacionadas à gravidade da FC coletadas neste estudo (por exemplo, infecções por *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia* e/ou *Staphylococcus aureus* resistentes à metilina – MARSAs) não foram associadas com a presença de sintomas de TEPT nos pais. Apesar de esse achado negativo poder ser atribuído ao baixo poder estatístico do presente estudo, ele é semelhante com observações feitas por diversos estudos prévios. Em uma recente revisão sistemática de sintomas de estresse pós-traumático em crianças sobreviventes de câncer e seus pais, Bruce²⁶ também encontrou que as variáveis médicas objetivas relacionadas ao tratamento e/ou à gravidade da doença não estavam relacionadas ao TEPT nos pais.

A literatura científica de estresse traumático pediátrico sugere que as características objetivas das doenças médicas (por exemplo, gravidade) e dos seus tratamentos (por exemplo, intensidade) não são fortemente relacionadas ao desenvolvimento subsequente dos sintomas de TEPT²⁷. Esses achados estão de acordo com a bem estabelecida noção no “estudo do trauma” que a percepção subjetiva de risco é mais importante que o “perigo real”.

Limitações

Alguns problemas metodológicos do presente estudo precisam ser comentados. A amostra é pequena e não há grupo controle. Além disso, os indivíduos foram recrutados de uma associação local de FC e, portanto, é um grupo selecionado de pais que pode não ser representativo da grande população de pais de pacientes com FC. Entretanto, é importante relatar esses resultados por serem de uma nova área da pesquisa de TEPT. Outra limitação foi que quase 25% dos pais contatados não participaram; estes pais podem ter mais sintomas de TEPT, principalmente de esquiva, e isso pode também ter enviesado a presente amostra. Alguns indicadores importantes de gravidade, como qualidade de vida e função pulmonar, não foram incluídos.

Conclusões

Este estudo preliminar foi o primeiro a relatar a prevalência de TEPT entre os pais de pacientes com FC. Assim como os pais de pacientes com outras doenças médicas graves, os pais de pacientes com FC frequentemente sofrem de sintomas de TEPT. Os achados deste estudo ressaltam a importância de se identificar os pais que apresentam sintomas de TEPT – “nossos pacientes invisíveis”, como Manne²⁸ previamente os chamou. Para melhorar o reconhecimento de TEPT, as equipes de saúde devem perguntar aos pais de pacientes com FC o que eles acham sobre sua saúde emocional e sobre a necessidade de tratamento psicológico/psiquiátrico. Os pais que relatam problemas emocionais ou necessidade de tratamento devem ser encaminhados para tratamento especializado. O reconhecimento precoce dos sintomas de TEPT pode evitar sua cronicidade. Estudos futuros devem investigar se a presença de sintomas de TEPT afeta o papel de cuidador dos pais e se o tratamento desses sintomas pode melhorar o manejo dos pacientes com FC, aumentando a adesão ao tratamento da FC.

Agradecimentos

À direção da ACAM por tornar possível a realização deste trabalho. Esta pesquisa foi parcialmente financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela verba #420122/2005-2 (Instituto Milênio – Governo Federal do Brasil), pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj) mediante a verba 110.988/2008 e pela Confederação Nacional do Comércio.

Conflito de interesse: IF tem uma filha com fibrose cística.

Referências

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition (DSM-IV). Washington, DC; 1994.
2. Stein MB, Walker JR, Hazen AL, Forde DR. Full and partial posttraumatic stress disorder: findings from a community survey. *Am J Psychiatr*. 1997;154(8):1114-9.
3. Kessler RC, Sonnega A, Bromet E, Hughes M, Nelson CB. Posttraumatic Stress-Disorder in the National Comorbidity Survey. *Arch Gen Psychiatr*. 1995;52(12):1048-60.
4. Iseri PK, Ozten E, Aker AT. Posttraumatic stress disorder and major depressive disorder is common in parents of children with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2006;8(1):250-5.
5. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms

- (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol.* 2004;29(3):211-9.
6. Kean EM, Kelsay K, Wamboldt F, Wamboldt MZ. Posttraumatic stress in adolescents with asthma and their parents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2006;45(1):78-86.
 7. Landolt MA, Vollrath M, Laimbacher J, Gnehm HE, Sennhauser FH. Prospective study of posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2005;44(7):682-9.
 8. Libov B, Nevid J, Pelcovitz D, Carmony T. Posttraumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychol Health.* 2002;17:501-11.
 9. Manne S, DuHamel K, Ostroff J, Parsons S, Martini DR, Williams SE, et al. Anxiety, depressive, and posttraumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatrics.* 2004;113(6):1700-8.
 10. Pelcovitz D, Goldenberg B, Kaplan S, Weinblatt M, Mandel F, Meyers B, et al. Posttraumatic stress disorder in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychosomatics.* 1996;37(2):116-26.
 11. Cabizuca M, Marques-Portella C, Mendlowicz M, Coutinho E, Figueira I. Posttraumatic stress disorder in parents of children with chronic illnesses: a meta-analysis. *Health Psychol.* 2009;28(3):379-88.
 12. Pelcovitz D, Libov BG, Mandel F, Kaplan S, Weinblatt M, Septimus A. Posttraumatic stress disorder and family functioning in adolescent cancer. *J Trauma Stress.* 1998;11(2):205-21.
 13. Stuber ML, Christakis DA, Houskamp B, Kazak AE. Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics.* 1996;37(3):254-61.
 14. Orenstein DM, Winnie GB, Altman H. Cystic fibrosis: a 2002 update. *J Pediatr.* 2002;140(2):156-64.
 15. Morgan WJ, Butler SM, Johnson CA, Colin AA, FitzSimmons SC, Geller DE, et al. Epidemiologic study of cystic fibrosis: design and implementation of a prospective, multicenter, observational study of patients with cystic fibrosis in the U.S. and Canada. *Pediatr Pulmonol.* 1999;28(4):231-41.
 16. Ratjen F, Doring G. Cystic fibrosis. *Lancet.* 2003;361(9358):681-9.
 17. Terr LC. Childhood traumas: an outline and overview. *Am J Psychiatry.* 1991;148:10-20.
 18. Farley L, DeMaso D, D'Angelo E, Kinnamon H, Bastardi C, Hill E, et al. Parenting stress and parental post-traumatic stress disorder in families after pediatric heart transplantation. *J Heart Lung Transplant.* 2007;26:120-6.
 19. Manne SL, Du HK, Gallelli K, Sorgen K, Redd WH. Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: diagnosis, comorbidity, and utility of the PTSD checklist as a screening instrument. *J Pediatr Psychol.* 1998;23(6):357-66.
 20. Marshall RD, Olfson M, Hellman F, Blanco C, Guardino M, Struening EL. Comorbidity, impairment, and suicidality in subthreshold PTSD. *Am J Psychiatry.* 2001;158(9):1467-73.
 21. Glover DA, Poland RE. Urinary cortisol and catecholamines in mothers of child cancer survivors with and without PTSD. *Psychoneuroendocrinology.* 2002;27(7):805-19.
 22. Famularo R, Fenton T, Kinscherff R, Augustyn M. Psychiatric comorbidity in childhood posttraumatic stress disorder. *Child Abuse Negl.* 1996;10:953-61.
 23. Landolt MA, Ribi K, Laimbacher J, Vollrath M, Gnehm HE, Sennhauser FH. Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol.* 2002;27:647-52.
 24. Woods SJ, Wineman NM. Trauma, posttraumatic stress disorder symptom clusters, and physical health symptoms in postabused women. *Arch Psychiatr Nurs.* 2004;18(1):26-34.
 25. Foster C, Eiser C, Oades P, Sheldon C, Tripp J, Goldman P, et al. Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. *Child Care Health Dev.* 2001;27(4):349-64.
 26. Bruce M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clin Psychol Rev.* 2006;26(3):233-56.
 27. Kazak A, Kassam-Adams N, Schneider S, Zelikovsky N, Aldefer M, Rourke M. An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *J Pediatr Psychol.* 2006;31:343-55.
 28. Manne S. Our invisible patients. *J Clin Oncol.* 2005;23(30):7375-7.